

Desinstitucionalización y vida en la comunidad

Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID)^{1, 2}

Jim Mansell

School of Social Policy, Sociology and Social Research
University of Kent
<J.Mansell@kent.ac.uk>

Julie Beadle-Brown

School of Social Policy, Sociology and Social Research
University of Kent

**con miembros del Grupo de Investigación sobre
Política y Práctica Comparativas**

Adierazpen honen xedea da, ahalik eta modurik laburrenean, ezgaitasun intelektualak dituzten pertsonen zaintzarako egoitza komunitarioek eskainitako askotariko aukerak eta ohiko egoitzen artean dauden aldeak ezagutaraztea. Betiere, kostuaren eta eraginkortasunaren harremanari kontu hartuz, gaiaren inguruko azterlanen berrikustea burutu du artikulu hau idatzitako aditu talde batek. Egileek azaldutako analisiaren arabera, emaitza hobek eskuratu dituzte azterketa burututako egoitza komunitarioek, behintzat, kostuaren eta eraginkortasunaren aldeari kontu hartzean.

HITZ-GAKOAK:

ezgaitasun intelektuala, desinstituzionalizazioa, esku-hartze komunitarioa, etxebizitza, ebaluazioa.

La finalidad de esta declaración es exponer de forma concisa las conclusiones a las que ha llegado un grupo de expertos y expertas tras revisar las numerosas investigaciones que han comparado las distintas modalidades de alojamiento comunitario para personas con discapacidad intelectual con los centros residenciales habituales, en cuanto a su coste y eficacia. Se afirma que existen pruebas científicas suficientes de que las alternativas comunitarias evaluadas presentan mejor ratio coste-eficacia.

PALABRAS CLAVE:

discapacidad intelectual, desinstitucionalización, intervención comunitaria, vivienda, evaluación.

¹ Traducción al castellano de Mansell, J.; Beadle-Brown, J.; y Members of the Special Interest Research Group on Comparative Policy and Practice (2010): "Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 54, nº 2, págs. 104-112. © 2010 Los autores. Compilación de la revista © 2010 Blackwell Publishing Ltd. La revista *Zerbitzuan* quiere agradecer a los autores y a Blackwell Publishing Ltd. los permisos para editar este artículo.

² Esta declaración se preparó mediante discusiones y consultas con miembros del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas (Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group) de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID), y fue aprobada en la junta del Consejo de esta entidad celebrada en Singapur el 28 de junio de 2009.

1. Introducción

El gradual abandono de las grandes instituciones residenciales³ y su sustitución por servicios a pequeña escala, a fin de permitir que las personas vivan bien en la comunidad, probablemente ha sido el más significativo avance en la política sobre discapacidad intelectual desde el final de la II Guerra Mundial (Mansell y Ericsson, 1996). Este proceso de desinstitutionalización está muy avanzado en Escandinavia, los Estados Unidos, Canadá, el Reino Unido y Australasia. En estos países, la disyuntiva –en el plano político– entre instituciones y servicios comunitarios está en gran medida resuelta. Las cuestiones que quedan pendientes son las referentes a la implementación y, en particular, a si las modalidades de alojamiento comunitario que se han establecido reproducen las características de las instituciones y deben ser reformadas. Para muchos otros países, el debate entre servicios institucionales o integrados en la comunidad nunca ha sido particularmente importante, porque la mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven con sus familias, y los servicios para apoyarles están relativamente sin desarrollar. En estos países, ha de ser posible desarrollar directamente servicios comunitarios sin pasar por una fase de atención institucional. En un tercer grupo de países, la forma dominante de prestación de servicios sigue siendo la atención institucional y persiste el debate sobre si esto ha de cambiar y, en caso afirmativo, sobre cómo hacerlo. Por ejemplo, muchos países de la Europa central y oriental cuentan con instituciones de muy mala calidad, y actualmente hay propuestas para renovarlas, mejorarlas y ampliarlas usando fondos internacionales, en lugar de sustituirlas por servicios integrados en la comunidad.

El marco jurídico internacional establece el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), que entró en vigor en mayo de 2008, reconoce este derecho en su artículo 19, que entraña la prestación de “una gama de servicios de apoyo en los hogares, en residencias y a través de otros servicios comunitarios, incluyendo la asistencia personal necesaria para apoyar la vida y la inclusión en el seno de la comunidad, y para evitar el aislamiento y la segregación”. La convención obliga a los Estados a desarrollar servicios comunitarios que sustituyan a la asistencia institucional

mediante un proceso de “realización progresiva”. Esto requiere que los Estados tomen medidas utilizando al máximo sus recursos, con vistas a alcanzar progresivamente la plena realización de los derechos en cuestión. Por lo tanto, deben avanzar en la realización de los derechos de las personas con discapacidad, pero se les permite que lo hagan a un ritmo determinado, en parte, por los recursos que tengan a su disposición.

Disponer de información suficiente es crucial en este proceso de reforma y desarrollo de los servicios. Las personas responsables de la toma de decisiones sobre el ritmo y el alcance del cambio, la clase de servicios que se necesitan, y la organización y gestión de esos servicios se enfrentan frecuentemente a opiniones encontradas entre quienes proponen diferentes modelos de servicio. La finalidad de esta declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica Comparativas de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID) es exponer de forma concisa las evidencias que se derivan de comparar los servicios institucionales con los servicios comunitarios, con el fin de extraer algunas implicaciones para el diseño de políticas.

2. Definición de institución residencial

Al inicio del proceso de sustitución de las instituciones por servicios comunitarios, las instituciones se definían habitualmente por las siguientes características:

1. Eran establecimientos grandes que prestaban servicio a decenas, centenares o incluso miles de personas.
2. Estaban física y socialmente segregadas de la sociedad en su conjunto.
3. Fuera por las normativas internas o por carencia de fuentes alternativas de apoyo, los residentes apenas tenían posibilidad de abandonarlas para irse a vivir a otro lugar.
4. Las condiciones materiales de vida eran peores que las de la mayoría de las personas en el conjunto de la sociedad.

La naturaleza de la asistencia que se prestaba en estas instituciones se caracterizaba por la despersonalización (prohibición de disponer de objetos personales o de elementos y símbolos de individualidad o humanidad), la rigidez de las rutinas (horarios fijos para levantarse, comer y hacer actividades, al margen de las preferencias o necesidades personales), el tratamiento en bloque (tratar a las personas en grupos, sin privacidad o individualidad) y el distanciamiento social (simbolizado por la diferencia de estatus entre el personal y las personas residentes) [King, Raynes y Tizard, 1971].

³ La palabra ‘institución’ tiene más de un significado. Puede significar un conjunto de medidas o prácticas, con valores, creencias y normas conexos. En este sentido, muchas organizaciones sociales pueden ser descritas como ‘instituciones’. No obstante, el sentido con el que se usa aquí es el de institución como establecimiento residencial que tiene una parte, o la totalidad, de las características negativas que se asocian con la idea de la ‘institución total’ (Goffman, 1968).

La relación entre las prácticas institucionales de cuidado y el tamaño y la segregación de las instituciones no era casual. Las prácticas de los cuidados reflejaban actitudes y creencias necesarias para el personal, a fin de abordar la tarea a la que se enfrentaban (Goffman, 1968). Estas prácticas reforzaban, a su vez, actitudes y creencias acerca de los residentes como diferentes y menos valiosos que otras personas (Wolfensberger, 1975). Incluso cuando las instituciones se habían constituido con motivos humanitarios, se veían abrumadas por estas presiones.

Este relato representa el ‘tipo ideal’ de institución residencial. Se dan variaciones en el tamaño, la segregación, las condiciones materiales y las prácticas del cuidado. En países que han sustituido las grandes instituciones residenciales por servicios comunitarios, se ha reconocido que existe el riesgo de trasladar muchas de las peculiaridades de las instituciones a estos nuevos servicios. Esto ha dado lugar a definiciones de las instituciones tales como las propuestas por la organización People First, de Canadá:

Una institución es cualquier lugar en el que las personas que han sido calificadas como afectadas por una discapacidad intelectual son aisladas, segregadas o congregadas. Una institución es un lugar donde las personas no tienen, o no se les permite ejercer, control alguno sobre su vida y sus decisiones cotidianas. Una institución no viene definida por su tamaño solamente.

3. Definición de atención comunitaria

El objetivo de la atención comunitaria es permitir a las personas con discapacidades intelectuales utilizar la misma gama de alojamientos, medidas de convivencia y formas de vida que el resto de la población, y que tengan una buena calidad de vida, participando como ciudadanos de pleno derecho en actividades sociales, culturales y económicas en la medida y en las formas que elija cada persona. La atención comunitaria significa:

1. Usar un alojamiento situado entre los del resto de la población, que sea adecuado, apropiado y accesible para la persona.
2. Usar la gama de opciones de alojamiento normalmente disponible para la población en general.
3. Permitir que las personas, en la mayor medida de lo posible, elijan dónde, con quién y cómo van a vivir.
4. Prestar toda la ayuda requerida para que las personas participen con éxito en la comunidad.

El uso del término ‘comunidad’ refleja la importancia que se atribuye a la aceptación y la ayuda por parte

de vecinos, amigos, comerciantes o colegas que sostienen a la persona discapacitada mediante relaciones de apoyo que no estén basadas solamente en relaciones mercantiles. Los servicios comunitarios están destinados a apoyar, que no a sustituir, a tales fuentes de ayuda. Sin embargo, reconociendo la dificultad con que tropiezan la mayoría de las comunidades a la hora de sostener a las personas con discapacidades intelectuales (en especial, a las afectadas de discapacidades severas o complejas), y la discriminación y exclusión que se derivan de ello, la atención comunitaria incluye también la prestación de servicios. Esto implica realizar modificaciones en los servicios públicos genéricos (tales como transporte, asistencia sanitaria y educación) para adaptarlos, de forma que las personas afectadas por discapacidades intelectuales reciban un servicio de calidad semejante al que reciben otras personas, y que también presten servicios especializados, como asesoramiento, ayuda práctica y asistencia en actividades de la vida cotidiana.

Por lo que se refiere al alojamiento, los primeros intentos de sustituir las instituciones dieron pie al establecimiento de centros residenciales relativamente grandes, tales como el programa intermedio de asistencia en EE.UU. (Rotegard, Bruininks y Krantz, 1984), el experimento de Wessex en Inglaterra (Kushlick, 1976) o el programa de hogares residenciales en Suecia (Ericsson, 1996). Éstos dieron lugar a hogares de grupo, en los que de tres a ocho personas, incluidas algunas necesitadas de altos niveles de asistencia, vivían juntas con ayuda profesional. Ésta es actualmente la forma de alojamiento comunitario predominante y está representada por modelos tales como los desarrollados en Andover, en Inglaterra (Felce y Toogood, 1986; Mansell *et al.*, 1987a), Cardiff, en Gales (Lowe y de Paiva, 1991), Oregón (Horner *et al.*, 1996), Suecia y Noruega (Ericsson, 1996; Tossebro, Gustavsson y Dyrendahl, 1996). Más recientemente, la insatisfacción con los hogares de grupo ha conducido al desarrollo de lo que generalmente se denomina ‘fórmulas de vida independiente’⁴, en las que las personas viven con aquellos individuos que eligen, en viviendas que poseen o alquilan, recibiendo apoyo por parte de personal de entidades que no gestionan el alojamiento (Allard, 1996; Kinsella, 1993; Stevens, 2004). Este desarrollo ha ido frecuentemente asociado a medidas para dar a las personas con discapacidad, o a sus representantes, el control de los fondos disponibles para la adquisición directa de los servicios que necesitan (por ejemplo, ayudas individuales o pagos directos), en lugar de que sean las entidades

⁴ Nota del traductor: *supported living* puede referirse a viviendas asistidas o con apoyo. No obstante, en nuestro entorno, las fórmulas en las que la persona con discapacidad vive en un alojamiento propio –ya sea en régimen de alquiler o en propiedad– en el que recibe apoyo externo y elige con quién desea convivir suelen denominarse ‘programas de vida independiente’ o ‘programas de vida semiindependiente’, por lo que se ha optado por este término.

públicas las que prescriban y asignen los servicios de acuerdo con sus criterios (Glendinning *et al.*, 2008, Moseley, 2005).

4. Comparación de la atención institucional frente a la comunitaria

La evaluación de los modelos de atención comunitaria para personas con discapacidad intelectual, en comparación con las instituciones a las que sustituyen, muestra, por lo general, una imagen relativamente clara. Una y otra vez, los estudios han mostrado que los servicios comunitarios son superiores a las instituciones.

El gran número de estudios pertinentes se ha resumido en una serie de artículos de revisión que ilustran los hallazgos más representativos. Kim, Larson y Lakin (2001) analizaron, entre 1980 y 1999, 29 estudios norteamericanos comparativos y longitudinales. En términos de conducta adaptativa, diecinueve mostraba mejoras significativas, y dos, un declive significativo. En términos de conductas problemáticas, cinco estudios encontraban un significativo empeoramiento del comportamiento. De los restantes estudios en los que el cambio no fue significativo, ocho informaban de una tendencia hacia la mejora, mientras que seis mostraban una tendencia hacia el declive.

Emerson y Hatton (1974) analizaron 71 artículos publicados entre 1980 y 1993 en los que se examinaba el efecto del traslado de personas atendidas en servicios institucionales a servicios comunitarios en el Reino Unido e Irlanda. En cinco de seis áreas (competencia y crecimiento personal, conductas problemáticas observadas, participación en la comunidad, tiempo dedicado a una actividad significativa y contacto del personal), la mayoría de los estudios informaban de efectos positivos; solamente en un área (la de conductas problemáticas observadas), la mayoría de los estudios no detectaron cambios significativos. Young *et al.*, (1998) analizaron trece estudios australianos sobre desinstitucionalización publicados entre 1985 y 1995, que mostraron tendencias similares. En seis de las nueve áreas estudiadas (conducta adaptativa, satisfacción de las personas usuarias, participación en la comunidad, contacto con la familia o las amistades, interacciones con el personal y satisfacción de los padres), la mayoría de los estudios informaban de efectos positivos, y en las tres áreas restantes (conductas problemáticas, aceptación social y salud/mortalidad), la mayoría no encontraron cambios. Kozma, Mansell y Beadle-Brown (2009) analizaron 67 artículos publicados entre 1997 y 2007. En siete de las diez áreas (presencia y participación en la comunidad, redes sociales y amistades, contacto con la familia, autodeterminación y libertad de elección, calidad de vida, conducta adaptativa, opinio-

nes y satisfacción del usuario y la familia), la mayoría de los estudios mostraban que los servicios comunitarios obtenían mejores resultados que la atención institucional. En tres áreas (conductas problemáticas, medicación psicotrópica y salud, riesgos y mortalidad), las investigaciones obtuvieron resultados contradictorios o peores.

Así pues, la conclusión general es que los modelos de atención comunitaria alcanzan mejores resultados que las instituciones para las personas a las que sirven.

Una y otra vez, los estudios han mostrado que los servicios comunitarios son superiores a las instituciones

Hay pocas investigaciones que comparen las fórmulas de vida independiente con los hogares de grupo. Howe, Horner y Newton (1998) compararon veinte personas en programas de vida independiente con veinte individuos equiparables en hogares de grupo, y encontraron que las personas en programas de vida independiente realizaban una mayor variedad de actividades dentro de la comunidad, y con mayor frecuencia, que las personas en hogares de grupo, y que dentro de dicha gama de actividades había más actividades preferidas por ellas. También realizaban tales actividades con un mayor número de personas y realizaban más actividades con cada una de estas personas. Emerson *et al.* (2001) compararon directamente las fórmulas de vida independiente, los hogares de grupo de pequeño tamaño y los hogares de grupo de gran tamaño, y hallaron pocas diferencias entre la vida independiente y los hogares de grupo más pequeños. Las personas que llevaban una vida independiente tenían más libertad de elección, por término medio, acerca de dónde iban a vivir, con quién iban a hacerlo y de qué asuntos de su vida cotidiana se iban a ocupar que aquellas otras que vivían en hogares de grupo. Entre ellas había más probabilidades de que les hubieran desvalijado sus casas y se pensaba que sufrían un mayor riesgo de ser explotadas por individuos de la comunidad local. Había menos probabilidades de que realizaran actividades programadas, y, en cambio, realizaban más actividades recreativas o comunitarias. No había diferencias entre las fórmulas de vida independiente y los hogares de grupo de menor tamaño en cuanto a contacto con la familia, tamaño de la red social, salud, accidentes, abusos o riesgos distintos de la explotación por parte de personas de la comunidad local.

El corpus de investigación, relativamente grande, en el que se comparan las instituciones con los servicios comunitarios también muestra variaciones. Dentro de un mismo tipo de servicio, se consiguen resultados muy diferentes cuando se comparan utilizando los mismos indicadores. Comparando diferentes modelos de servicio, las bandas de puntuaciones alcanzadas se solapan considerablemente (Mansell, 2008). La variación en el resultado se debe, en parte, a la gama de aptitudes y características de los residentes. Las personas con mayores necesidades de apoyo —tanto por la naturaleza de sus discapacidades intelectuales y físicas, como por su conductas problemáticas o deterioro social— frecuentemente experimentan resultados menos buenos que las personas que son más independientes (Felce y Emerson, 2001). En un contexto general de desinstitucionalización, también son las últimas en salir de las instituciones (Wing, 1989) y, si tropiezan con dificultades al vivir dentro de la comunidad, son las que más riesgo corren de ser devueltas a ellas (Intagliata y Willer, 1982).

En la variación en los resultados no sólo intervienen las características del residente. Proyectos piloto han evidenciado que es posible aumentar en gran medida los resultados alcanzados en personas con graves discapacidades (Mansell, 1996), hasta situarlos por encima del nivel alcanzado en cualquier entorno institucional. Esta variación también es consecuencia de las características del diseño de los propios servicios (Felce y Perry, 2007). Y lo que es más importante, también interviene el grado de competencia del personal. La investigación previa sugiere que la forma en que el personal presta apoyo a las personas que tiene a su cuidado es un determinante clave de los resultados. Esta conclusión se ha alcanzado en estudios comparativos entre hogares y otros entornos (Felce, 1996, 1998; Felce, De Kock y Repp, 1986; Felce *et al.*, 1991; Mansell, 1994, 1995; Mansell *et al.*, 1984), en estudios experimentales dentro de los hogares (Bradshaw *et al.*, 2004; Jones *et al.*, 2001; Jones *et al.*, 1999; Mansell *et al.*, 2002) y en estudios de regresión (Felce *et al.*, 2000; Hatton *et al.*, 1996; Mansell *et al.*, 2003). En general, parece que cuando la privación material y social que se encuentra en las instituciones se aborda sustituyendo éstas por servicios comunitarios de pequeño tamaño, las variables que se relacionan más directamente con algunos beneficios importantes para las personas usuarias son la necesidad de apoyo del residente (es decir, su conducta adaptativa) y las prácticas del personal en cuanto a los cuidados (en particular, la medida en que prestan asistencia facilitadora o ‘apoyo activo’ (Brown, Toogood y Brown, 1987; Felce, Jones y Lowe, 2000; Jones *et al.*, 1996; Mansell *et al.*, 2005; Mansell *et al.*, 1987b).

Así pues, la conclusión que se extrae de todo ello es que la transición desde las instituciones a los alojamientos comunitarios es una condición necesaria,

pero no suficiente para el logro de mejores resultados en todos los residentes. Además de cambiar de alojamiento, es necesario cambiar la clase de apoyo prestado por terceros.

5. Instituciones, ¿diferentes o nuevas?

La mayor parte de la investigación comparativa sobre la vida en instituciones o integrada en la comunidad procede de aquellos países que optaron en primer lugar por sustituir las instituciones y que, por lo tanto, cuentan con servicios comunitarios bien desarrollados. Éstos son Suecia y Noruega, los Estados Unidos y Canadá, Gran Bretaña y Australia.

Las instituciones siguen siendo la forma predominante de atención residencial para personas afectadas por discapacidad en muchos otros países. Por ejemplo, un reciente estudio calcula que más de un millón de personas viven en instituciones residenciales en Europa (Mansell *et al.*, 2007). Aunque algunas de estas instituciones son muy similares a aquellas que se cerraron en otros países, algunas son de menor tamaño, están instaladas en edificios más modernos, y cuentan con más presupuesto y ratios de personal. En ocasiones se afirma que estas instituciones son diferentes de aquellas que se analizan en los estudios citados y que ofrecen una buena calidad de vida a sus residentes. Esta posición no se ve respaldada por los datos empíricos de que se dispone. Muy pocos estudios se basan en datos cuantitativos en los que se analice la variedad de indicadores de resultados utilizados en los estudios existentes. Kozma, Mansell y Beadle-Brown (2009), en su análisis de 67 artículos, solamente encontraron nueve que estudiaran países de habla no inglesa (donde todavía persisten los modelos institucionales). Un reciente estudio de las instituciones en Francia, Hungría, Polonia y Rumanía (Mansell, Beadle-Brown y Clegg, 2004) comprobó que, a pesar de las diferencias existentes entre países, los resultados para los residentes eran tan pobres como los de las instituciones estudiadas en el Reino Unido, Estados Unidos o Suecia en la década de 1970.

De igual manera, una auditoría de servicios residenciales en Inglaterra, que incluyó pequeñas instituciones surgidas como parte de los primeros intentos de sustituir las grandes instituciones, llegó a la conclusión de que no llegaban a ofrecer la calidad de vida que se alcanzaba con los mejores servicios (Comisión de Asistencia Sanitaria, 2007). El Gobierno del Reino Unido ha decidido ahora cerrar estos proyectos de tipo ‘campus’ y también las grandes instituciones restantes (Departamento de Salud, 2007).

Una variación sobre el razonamiento de que en algunos centros residenciales de gran tamaño se pueden alcanzar niveles aceptables de cuidado es la que presentan los defensores de las comunidades tipo

‘aldea’, o con intereses comunes (Cox y Pearson, 1995). Se trata de un modelo marginal, que representa aproximadamente un 2% de la prestación residencial en Inglaterra. Una evaluación comparativa realizada por Emerson *et al.* (1999) presentó un saldo diferente de ventajas y desventajas entre las comunidades tipo aldea y los alojamientos comunitarios dispersos: cada uno tenía ventajas y desventajas. Sin embargo, este estudio no pudo controlar el nivel de discapacidad, de forma que las personas atendidas en comunidades tipo aldea tenían discapacidades mucho más leves que aquellas en alojamientos dispersos. Por lo tanto, las diferencias entre tipos de alojamientos pueden ser un reflejo de diferencias entre las personas que reciben servicios en ellos, y no entre los servicios en sí mismos. En un posterior estudio de ‘alojamientos agrupados’ (*clustered housing*) en Inglaterra, Emerson (2004) indicaba que una vez que se controlaban las características de los residentes, las personas atendidas en alojamientos agrupados tenían más probabilidades de vivir en viviendas de mayor tamaño, de recibir asistencia de menos personal, de estar expuestas a un entorno menos estable o sujeto a más cambios (siendo su propia casa utilizada para cortas estancias y haciéndose un mayor uso de personal eventual), de estar expuestas a un tipo de gestión más restrictiva (uso del aislamiento, de la sedación, de las restricciones físicas, de la polimedicación), de llevar una vida más sedentaria, de tener un peso excesivamente bajo y de participar en una gama más reducida y en un menor número de actividades sociales, de ocio y relacionales.

Los costes de atender a personas con discapacidades severas son normalmente altos, vivan donde vivan esas personas, si se han de alcanzar buenos resultados

Un reciente análisis de alojamientos agrupados en comparación con alojamientos dispersos (Mansell y Beadle-Brown, 2009) evidenció que estos últimos eran superiores a los alojamientos agrupados respecto a la mayoría de los indicadores de calidad estudiados. La única excepción es que las comunidades tipo aldea para personas con discapacidades menos severas tienen algunas ventajas. Sin embargo, éstas sólo prestan servicio a una población con menor grado de discapacidad y dependen de la disponibilidad de personas deseosas de vivir en comunidad con residentes discapacitados. Son, por lo tanto, una parte importante del espectro de servicios, pero es de esperar que no ocupen más que un

pequeño nicho en el mercado. Es improbable que sean una opción factible de carácter general para las personas con discapacidad intelectual.

6. Eficacia en relación al coste

Los datos sobre la relación coste-eficacia de los modelos institucionales y comunitarios han sido recientemente revisados por Felce y Emerson (2005), y Mansell *et al.* (2007). Estas revisiones evidencian la importancia de asegurar comparaciones entre casos parecidos, en los que se incluyan todos los costes y todos los resultados, que tengan en cuenta las características de los residentes y que adopten perspectiva longitudinal de todo el proceso de cierre y sustitución de las instituciones.

En los casos en los que los costes de las instituciones son actualmente bajos, es de esperar que suban debido a las exigencias de una mejor calidad de la atención. Mansell *et al.* (2007) indican que:

Si los costes de las instituciones suben a lo largo del tiempo, los responsables de la toma de decisiones han de ser muy cuidadosos para no pasarse de cautos en el inicio del proceso de transición. La insatisfacción con la calidad de la asistencia en las instituciones da lugar a la elevación de los costes en las instituciones a lo largo del tiempo. Por ejemplo, el coste por día de las instituciones residenciales públicas para personas con discapacidad intelectual en Estados Unidos, después de los pertinentes ajustes por inflación, se multiplicó por más de dos entre 1982 y 2002 (Stancliffe *et al.*, 2005). Los costes suben porque a las personas menos discapacitadas frecuentemente se les ofrecen servicios alternativos en primer lugar (de forma que la población de las instituciones incluye progresivamente a las personas más discapacitadas), porque se emplea más personal en las instituciones, y porque menos residentes viven allí con el fin de tratar de prestar una atención de mayor calidad. Por lo tanto, las comparaciones de costes que parecen indicar que la atención institucional es menos costosa que la atención comunitaria hoy en día no se pueden mantener a medio plazo.

Si se compara lo comparable, los costes de atender a personas con discapacidades severas son normalmente altos, vivan donde vivan esas personas, si se han de alcanzar buenos resultados. Los servicios institucionales de bajo coste ofrecen una asistencia de baja calidad. No hay evidencia de que los modelos de atención comunitaria sean inherentemente más costosos que las instituciones, una vez que la comparación se hace sobre la base de necesidades comparables de los residentes y una calidad de atención comparable. Los servicios comunitarios como las viviendas con apoyo o las fórmulas de vida

independiente, cuando se crean y gestionan adecuadamente, consiguen mejores resultados que las instituciones.

7. Implicaciones para las políticas sociales

La ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en mayo de 2008, obliga a los Estados a desarrollar servicios comunitarios que sustituyan a la atención institucional. Al abordar esta tarea, los responsables del diseño de las políticas han de tener presente las pruebas que aporta la investigación, que indican lo siguiente:

1. La atención comunitaria ofrece la perspectiva de un mejor estilo de vida y una mejor calidad de vida que la atención institucional para las personas con discapacidad intelectual.
2. Esto es aplicable a las instituciones tanto antiguas como nuevas, sea cual fuere su denominación.
3. La atención comunitaria no es más costosa que la institucional, una vez que la comparación se hace sobre la base de necesidades comparables y de una calidad de la atención comparable.
4. El éxito de la atención comunitaria requiere prestar una especial atención a la forma en que se crean y gestionan los servicios, especialmente a la calidad del apoyo que presta el personal.

Se puede obtener asesoramiento y orientación sobre la manera de establecer servicios comunitarios de numerosas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales. Se dispone de ejemplos de buena práctica en muchos países y se puede conseguir asistencia técnica a través de acuerdos bilaterales y multilaterales. No obstante, es importante advertir que el cambio un modelo de atención institucional a uno de tipo comunitario no se logra mediante la simple sustitución de un conjunto de edificios por otro. Para que tengan éxito, los servi-

cios comunitarios deben planificarse cuidadosamente para responder a las necesidades y a los deseos de personas individuales, y luego han de estar sujetos a una evaluación continua, ajustándose a medida que cambien las necesidades y los deseos de las personas. Hay una gran cantidad de textos publicados en los que se describen buenas prácticas en el diseño y funcionamiento de los servicios comunitarios. En la literatura se pueden encontrar numerosos comentarios que ponen en duda la capacidad de los servicios comunitarios para prestar una atención suficientemente especializada a personas con necesidades complejas, tales como discapacidades intelectuales severas y múltiples, conductas problemáticas o problemas de salud mental. La puesta en práctica va con mucho retraso respecto a la investigación y el desarrollo y, por ello, aunque se hayan demostrado buenos resultados para personas con necesidades complejas que viven en el seno de la comunidad, muchas personas con necesidades complejas todavía no reciben la ayuda que necesitan para llevar una buena vida.

Vivir bien en la comunidad requiere también hacer ajustes en una amplia gama de servicios generalistas, disponibles para todo el mundo, de manera que sean accesibles y eficaces para personas con discapacidad intelectual. También aquí la evaluación y la inspección frecuentemente señalan el fracaso de los servicios generalistas a la hora de responder a sus necesidades. Además de para mejorar la formación del personal adscrito a estos servicios, la normativa contra la discriminación se está utilizando para exigir un ajuste razonable de estos servicios para adaptarse a las personas con discapacidad.

Todo ello implica una nueva etapa para la investigación: habrá que ocuparse más de comparar la experiencia de las personas con discapacidad intelectual y de aquellas sin discapacidad, abarcando todos los aspectos de la calidad de vida y todo tipo de servicios, genéricos o especializados, dejando más de lado la habitual comparación de diferentes tipos de servicios para personas con discapacidad.

Bibliografía

- ALLARD, M. A. (1996): "Supported living policies and programmes in the USA", en J. MANSELL; y K. ERICSSON (eds.): *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*, Londres, Chapman and Hall, págs. 97-116.
- BRADSHAW, J.; MCGILL, P.; STRETTON, R.; KELLY-PIKE, A.; MOORE, J.; MACDONALD, S.; EASTOP, Z.; y MARKS, B. (2004): "Implementation and evaluation of active support", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 17, nº 3, págs. 139-148.
- BROWN, H.; TOOGOOD, A.; y BROWN, V. (1987): *Participation in Everyday Activities*, Brighton, Pavilion.
- COX, C.; y PEARSON, M. (1995): *Made to Care: The Case for Residential and Village Communities for People with a Mental Handicap*, Londres, Rannoch Trust.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2007) *Opening the Door to a New Life for People with Learning Disabilities (Press Statement)*, Londres, Department of Health.
- EMERSON, E. (2004): "Cluster housing for adults with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 29, nº 3, págs. 187-197.
- EMERSON, E.; y HATTON, C. (1994) *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*, Londres, Her Majesty's Stationery Office.
- EMERSON, E.; ROBERTSON, J.; GREGORY, N.; HATTON, C.; KESSISSOGLOU, S.; HALLAM, A.; JARBRINK, K.; KNAPP, M.; NETTEN, A.; y WALSH, P. N. (2001): "Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom", *American Journal on Mental Retardation*, vol. 106, nº 5, págs. 401-15.
- EMERSON, E.; ROBERTSON, J.; GREGORY, N.; HATTON, C.; KESSISSOGLOU, S.; HALLAM, A.; KNAPP, M.; JÄRBRINK, K.; NETTEN, A.; y WALSH, P. N. (1999): *Quality and Costs of Residential Supports for People with Learning Disabilities: A Comparative Analysis of Quality and Costs in Village Communities, Residential Campuses and Dispersed Housing Schemes*, Manchester, Hester Adrian Research Centre.
- ERICSSON, K. (1996): "Housing for the person with intellectual handicap", en J. MANSELL; y K. ERICSSON (eds.): *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*, Londres, Chapman and Hall, págs. 81-95.
- FELCE, D. (1998): "The determinants of staff and resident activity in residential services for people with severe intellectual disability: Moving beyond size, building design, location and number of staff", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 23, págs. 103-119.
- (1996): "Quality of support for ordinary living", en J. MANSELL; y K. ERICSSON (eds.): *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*, Londres, Chapman and Hall, págs. 117-133.
- FELCE, D.; DE KOCK, U.; y REPP, A. C. (1986): "An ecobehavioural comparison of small community-based houses and traditional large hospitals for severely and profoundly mentally handicapped adults", *Applied Research in Mental Retardation*, vol. 7, págs. 393-408.

- FELCE, D.; y EMERSON, E. (2005): "Community living costs, outcomes and economies of scale: Findings from UK research", en R. J. STANCLIFFE; y K. C. LAKIN (eds.): *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes.
- FELCE, D.; y EMERSON, E. (2001): "Living with support in a home in the community: predictors of behavioral development and household and community activity", *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 7, nº 2, págs. 75-83.
- FELCE, D.; JONES, E.; y LOWE, K. (2000): "Active support: Planning daily activities and support for people with severe mental retardation", en S. HOLBURN; y P. VIETZE (eds.): *Person-centered Planning: Research, Practice, and Future Directions*, Baltimore, Paul H. Brookes.
- FELCE, D.; LOWE, K.; BEECHAM, J.; y HALLAM, A. (2000): "Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 25, nº 4, págs. 307.
- FELCE, D.; y PERRY, J. (2007): "Living with support in the community: Factors associated with quality-of-life outcome", en S. L. ODOM; R. H. HORNER, M. E. SNELL; y J. BLACHER (eds.): *Handbook of Developmental Disabilities*, Nueva York, Guilford Press.
- FELCE, D.; REPP, A. C.; THOMAS, M.; AGER, A.; y BLUNDEN, R. (1991): "The relationship of staff: Client ratios, interactions and residential placement", *Research in Developmental Disabilities*, vol. 12, págs. 315-331.
- FELCE, D.; y TOOGOOD, S. (1988): *Close to Home*, Kidderminster, British Institute of Mental Handicap.
- GLENDINNING, C.; CHALLIS, D.; FERNÁNDEZ, J.-L.; JACOBS, S.; JONES, K.; KNAPP, M.; MANTHORPE, J.; MORAN, N.; NETTEN, A.; STEVENS, M.; y WILBERFORCE, M. (2008): *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report*, York, Social Policy Research Unit, University of York.
- GOFFMAN, E. (1968): *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Harmondsworth, Penguin.
- HATTON, C.; EMERSON, E.; ROBERTSON, J.; HENDERSON, D.; y COOPER, J. (1996): "Factors associated with staff support and resident lifestyle in services for people with multiple disabilities: A path analytic approach", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 40, nº 5, págs. 466-477.
- HEALTHCARE COMMISSION. (2007): *A Life like no Other: A National Audit of Specialist Inpatient Healthcare Services for People with Learning Difficulties in England*, Londres, Healthcare Commission.
- HORNER, R. H.; CLOSE, D. W.; FREDERICKS, H. D. B.; O'NEILL, R. E.; ALBIN, R. W.; SPRAGUE, J. R.; KENNEDY, C. H.; FLANNERY, K. B.; y HEATHFIELD, L. T. (1996): "Supported living for people with profound disabilities and severe problem behaviors", en D. H. LEHR; y F. BROWN (eds.): *Persons with Disabilities Who Challenge the System*, Baltimore, Paul H. Brookes, págs. 209-240.
- HOWE, J.; HORNER, R. H.; y NEWTON, J. S. (1998): "Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon", *Mental Retardation*, vol. 36, nº 1, págs. 1-11.
- INTAGLIATA, J.; y WILLER, B. (1982): "Reinstitutionalization of mentally retarded persons successfully placed into family-care and group homes", *American Journal of Mental Deficiency*, vol. 87, nº 1, págs. 34-39.
- JONES, E.; FELCE, D.; LOWE, K.; BOWLEY, C.; PAGLER, J.; GALLAGHER, B.; y ROPER, A. (2001): "Evaluation of the dissemination of active support training in staffed community residences", *American Journal on Mental Retardation*, vol. 106, nº 4, págs. 344-358.
- JONES, E.; PERRY, J.; LOWE, K.; ALLEN, D.; TOOGOOD, S.; y FELCE, D. (1996): *Active Support: A Handbook for Planning Daily Activities and Support Arrangements for People with Learning Disabilities. Booklet 1: Overview*, Cardiff, Welsh Centre for Learning Disabilities Applied Research Unit.
- JONES, E.; PERRY, J.; LOWE, K.; FELCE, D.; TOOGOOD, S.; DUNSTAN, F.; ALLEN, D.; y PAGLER, J. (1999): "Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: The impact of training staff in active support", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 43, nº 3, págs. 164-178.
- KIM, S.; LARSON, S. A.; y LAKIN, K. C. (2001): "Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 26, nº 1, págs. 35-50.
- KING, R. D.; RAYNES, N. V.; y TIZARD, J. (1971): *Patterns of Residential Care: Sociological Studies in Institutions for Handicapped Children*, Londres, Routledge and Kegan Paul.
- KINSELLA, P. (1993): *Supported Living: A New Paradigm*, Manchester, National Development Team.
- KOZMA, A.; MANSELL, J.; y BEADLE-BROWN, J. (2009): "Outcomes of deinstitutionalisation in intellectual disability: a systematic review", *American Journal on Mental Retardation*, vol. 114, nº 3, págs. 193-222.
- KUSHLICK, A. (1976): "Wessex, England", en R. B. KUGEL; y A. SHEARER (eds.): *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, 2ª ed., Washington DC, President's Committee on Mental Retardation.
- LOWE, K.; y DE PAIVA, S. (1991): *NIMROD: An Overview. A Summary Report of a 5 Year Research Study of Community Based Service Provision for People with Learning Difficulties*, Londres, Her Majesty's Stationery Office.

- MANSELL, J. (2006): "Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 31, nº 2, 65-76.
- : "Staffing and staff performance in services for people with severe or profound learning disability and serious challenging behaviour", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 39, págs. 3-14.
- (1994): "Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England", *Research in Developmental Disabilities*, vol. 15, págs. 371-388.
- MANSELL, J.; y BEADLE-BROWN, J. (2009): "Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disabilities: A systematic review", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 34, nº 4, págs. 313-323.
- MANSELL, J.; BEADLE-BROWN, J.; ASHMAN, B.; y OCKENDON, J. (2005): *Person-centred Active Support: A Multi-media Training Resource for Staff to Enable Participation, Inclusion and Choice for People with Learning Disabilities*, Brighton, Pavilion.
- MANSELL, J.; BEADLE-BROWN, J.; y CLEGG, S. (2004): "The situation of large residential institutions in Europe", en G. FREYHOFF; C. PARKER; M. COUÉ; y N. GREIG (eds.): *Included in Society: Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-based Residential Alternatives for Disabled People*, Bruselas, Inclusion Europe, págs. 28-56.
- MANSELL, J.; BEADLE-BROWN, J.; MACDONALD, S.; y ASHMAN, B. (2003): "Resident involvement in activity in small community homes for people with learning disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 16, nº 1, págs. 63-74.
- MANSELL, J.; ELLIOTT, T.; BEADLE-BROWN, J.; ASHMAN, B.; y MACDONALD, S. (2002): "Engagement in meaningful activity and 'active support' of people with intellectual disabilities in residential care", *Research in Developmental Disabilities*, vol. 23, nº 5, págs. 342-352.
- MANSELL, J.; y ERICSSON, K. (eds.) [1996]: *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*, Londres, Chapman and Hall.
- MANSELL, J.; FELCE, D.; JENKINS, J.; DE KOCK, U.; y TOOGOOD, A. (1987a): *Developing Staffed Housing for People with Mental handicaps*, Tunbridge Wells, Costello.
- MANSELL, J.; FELCE, D.; JENKINS, J.; DE KOCK, U.; y TOOGOOD, A. (1987b): *Enabling individual participation, Developing Staffed Housing for People with Mental Handicaps*, Tunbridge Wells, Costello, págs. 197-231.
- MANSELL, J.; JENKINS, J.; FELCE, D.; y DE KOCK, U. (1984): "Measuring the activity of severely and profoundly mentally handicapped adults in ordinary housing", *Behaviour Research and Therapy*, vol. 22, nº 1, págs. 23-29.
- MANSELL, J.; KNAPP, M.; BEADLE-BROWN, J.; y BEECHAM, J. (2007): *Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs: Report of a European Study. Volume 2: Main Report*, Canterbury, Tizard Centre, University of Kent.
- MOSELEY, C. (2005): "Individual budgeting in state-financed developmental disabilities services in the United States", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 30, nº 3, págs. 165-170.
- ROTEGARD, L. L.; BRUININKS, R. H.; y KRANTZ, G. C. (1984): "State operated residential facilities for people with mental retardation July 1, 1978-June 30, 1982", *Mental Retardation*, vol. 22, nº 2, págs. 69-74.
- STANCLIFFE, R. J.; LAKIN, C.; SHEA, J. R.; PROUTY, R.W.; y COUCOUVANIS, K. (2005): "The economics of deinstitutionalization", en R. STANCLIFFE y K. C. LAKIN (eds.): *Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities*, Baltimore, Brookes, págs. 289-300.
- STEVENS, A. (2004): "Closer to home: A critique of British government policy towards accommodating learning disabled people in their own homes", *Critical Social Policy*, vol. 24, nº 2, págs. 233-254.
- TOSSEBRO, J.; GUSTAVSSON, A.; y DYRENDAL, G. (eds.) [1996]: *Intellectual Disabilities in the Nordic Welfare States: Policies and Everyday Life*, Kristiansand, Høyskoleforlaget; Norwegian Academic Press.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (2006): *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Nueva York, Organización de las Naciones Unidas.
- WING, L. (1989): *Hospital Closure and the Resettlement of Residents*, Aldershot, Avebury.
- WOLFENBERGER, W. (1975): *The Origin and Nature of Our Institutional Models*, Syracuse, Human Policy Press.
- YOUNG, L.; SIGAFOOS, J.; SUTTIE, J.; ASHMAN, A.; y GREVELL, P. (1998): "Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 23, nº 2, págs. 155-170.